

N. 163 - Luglio/Settembre 2023

OL 40
ANNI

www.ombreeluci.it

Ombre e Luci

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE FRAGILI E CON DISABILITÀ

Pazienti?

**QUANDO LA PERSONA CON DISABILITÀ
INCONTRA IL MEDICO**

3/2023

- 3 EDITORIALE**
Perché la salute conti davvero
di Cristina Tersigni
- 4 DIALOGO APERTO**
- 5 INTERVISTA**
Una specie di Erasmus con Fede e Luce
di Cristina Tersigni
- 8 TESTIMONIANZA**
Possibile che Gabriele non abbia un posto?
di Michele Vulcan
- 10 FOCUS: PAZIENTI?**
QUANDO LA PERSONA CON DISABILITÀ INCONTRA IL MEDICO
Un diritto finora (spesso) eluso
di Cristina Tersigni
- 14 Basterebbe un po' di coerenza?**
di Laura Coccia
- 16 Ricette e soluzioni vincenti**
di Gianluca Giardini
- 18 In favore della cura di pazienti non collaboranti**
di Maria Grazia Romanini
- 20 DALL'ARCHIVIO**
Un cristiano non è un ingenuo
di Michael Charpenter
- 22 FEDE E LUCE**
La musica del mondo
di Vito Giannulo
- 24 ASSOCIAZIONI**
Se «io» diventa «noi»
di Enrica Riera
- 26 SPETTACOLI**
Storie dall'Estremo Oriente
di Claudio Cinus
- 28 LIBRI**
- 30 DIARI**
Io sono matura
di Benedetta Mattei
- Giocando Italia - Albania**
di Giovanni Grossi

In copertina:
Keith Salmon, *Breaking mists, the Pap of Glen Coe* (2011)



Ombre e Luci 163

Luglio - Settembre 2023

Trimestrale Anno XLI n. 3

Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24
gennaio 1983 - ISSN 1594-3607

Fondatrice **Mariangela Bertolini**

Responsabile **Giulia Galeotti**

Direttore **Cristina Tersigni**

Fotocomposizione **Matteo Cinti**

Hanno collaborato a questo numero:

Claudio Cinus, Laura Coccia, Vito Giannulo, Gianluca Giardini, Giovanni Grossi, Benedetta Mattei, Enrica Riera, Maria Grazia Romanini, Michele Vulcan

Redazione e amministrazione

viale di Valle Aurelia, 92 - 00167 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 13
Telefono **06 87691 450** Cell **334 345 4998**
E-mail: ombreeluci@fedeluce.it
www.ombreeluci.it

Stampa:

Azienda tipografica Imprimenda
Via Martin Piva, 14 - 35010 Limena (PD)
Finito di stampare nel mese di agosto 2023
Poste italiane sped. abb. post. di 353/03
(conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 - CMP Padova

COME SOSTENERCI

Offerta minima
per un anno di sostegno: **20€**

Bonifico intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus":
IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005

Conto Corrente Postale n. **55090005**

PayPal: **@fedeluce**
(oppure **inquadra il QR code**
qui accanto)



Perché la salute conti davvero

di Cristina Tersigni

Una delle frasi più comuni nei convenevoli è quello legato alla “salute”, insieme a quello sul tempo. La salute è davvero importante ed è giusto preoccuparsene. Eppure, aver cura di sé, poter fare accertamenti clinici periodici se non è così scontato per molti è senz’altro meno agevole per chi ha una disabilità, soprattutto se quella persona ha problematiche intellettive e comunicative che lo rendono poco o per niente “collaborante”. Un rapporto dell’Organizzazione Mondiale della Sanità sull’equità sanitaria per le persone con disabilità del dicembre 2022 prendeva avvio da alcune considerazioni che, evidentemente, non possono ancora essere date per scontate: «La disabilità è parte integrante dell’esperienza umana. Le persone con disabilità rientrano nella diversità umana e, sebbene spesso ci si riferisca ad un’unica popolazione, sono un gruppo molto eterogeneo di persone. Le persone con disabilità hanno lo stesso diritto di ogni

altra persona al più alto standard di salute raggiungibile». Uno standard attualmente non ricercato sufficientemente: in quel rapporto leggiamo infatti che l’aspettativa di vita di una persona con disabilità rispetto a una senza è di venti anni inferiore se uomo, di quindici se donna. È un dato che colpisce, anzi che ferisce nella misura in cui la morte prematura non è dovuta alla disabilità bensì va ricondotta alla scarsa attenzione alla sua salute ordinaria. Il rapporto riconosce e parla apertamente di «fattori evitabili, iniqui e ingiusti» ai quali è necessario porre rimedio. Nel focus di questo numero abbiamo dato spazio alle voci di chi ha vissuto e vive questa disparità sulla propria pelle e incontrato le buone pratiche già avviate nel nostro Paese. Non si tratta di cercare o volere «trattamenti privilegiati» ma piuttosto di attivare attenzioni e accomodare percorsi. Perché la salute è un diritto umano di tutti. **OL**

La poesia del poeta

di Claudio Moriggia

Un garofalo*

*Un garofalo cinese,
non badava mai a spese,
dentro l'acqua
a fior di pelle,
lui vedeva
sempre le stelle!
Quando andava in alto mare,
si poteva annaffiare*

*"Garofalo" e "acqua" sono
da considerare delle licenze poetiche

Una nuova sede?

Oggi siamo stati alla Reggia di Venaria, Torino, per le nostre vacanze di famiglia. La Reggia è uno spettacolo da vedere, tra sale da ballo, anticamere bellissime e scuderie si cercava l'uscita per i bellissimi giardini e ci imbattiamo in vari cartelli tra cui uno con questa dicitura «Ombre e Luci», come non pensarvi? Abbiamo seguito il cartello per gioco, chissà trovavamo Matteo elegantemente vestito da redattore dei sovrani Savoia! Una bella cosa immaginare la redazione del nostro giornalino in questo nobile e storico luogo... Ve lo auguriamo, magari non solo a Venaria. Intanto vi abbracciamo.

Famiglia Guerra (Bari)

Ps. Grazie per quello che fate!



Evviva l'oratorio estivo!

Cara Redazione, questi sono i ragazzi dell'oratorio estivo della chiesa di Maria Madre a Gratosoglio (Milano). Lunedì 12 giugno è iniziato l'oratorio estivo dove ho cominciato a fare parte del gruppo dal pranzo alla merenda insieme agli animatori. Insieme a noi ci sono anche don Mauro e suor Agnese (ieri è stato anche il suo compleanno! Io purtroppo non c'ero perché sono andata a ritirare un esame).

Questo oratorio estivo anche se pesante ti dà la carica: vedere questi ragazzi – anche se turbolenti – mi dona tanta gioia! L'oratorio estivo finisce il 7 luglio e fino a quel giorno dovrò sempre avere gli occhi da tutte le parti... sono imprevedibili questi ragazzi! Questa foto è stata fatta da un animatore, anche per festeggiare il compleanno di suor Agnese. Auguriiii! Evviva l'oratorio estivo!

Nora Buccheri (Milano)

Una specie di Erasmus con Fede e Luce

A colloquio con Samuèl Lopez Ruiz

di Cristina Tersigni

«**V**isitare una città come Roma una volta nella vita è molto importante. Tutte le persone dovrebbero farlo. Mio papà mi ha dato un buon consiglio». Appassionato viaggiatore e collezionista di monumenti, con un'accezione tutta personale del significato di "monumento" compreso solo in seguito, Samuèl Lopez Ruiz è atterrato a Roma il 9 maggio scorso. Il suo arrivo era stato annunciato mesi fa: un'amica dalle numerose conoscenze sparse in Europa, Angela Grassi, aveva incontrato il padre di Samuel grazie a una conoscenza comune tra *Fe y Luz* e il gruppo per l'autismo all'interno dell'associazione Down che Samuèl frequenta a Santander («in Cantabria», sottolinea).

In una forma lieve dello spettro autistico, Samuèl si sarebbe fermato nella città eterna per un mese a fine primavera, così come aveva fatto l'anno precedente a Parigi. «Ha 28 anni, detesta Madrid e ama viaggiare; il papà abita proprio a Madrid e non può sempre farlo con lui; non parla italiano ma lo sta imparando in rete», ci aveva

spiegato Angela, chiedendoci di trovare un alloggio adatto alle sue necessità.

Settimane dopo, quando ormai era chiaro che non sarebbe stato facile trovare un alloggio a Roma, la persona giusta ha risolto il problema. Mario Ferrini (membro milanese del cda di *Fede e Luce*, a Roma per una riunione del consiglio) conosceva padre David, vecchio assistente spirituale della sua comunità di Gratosoglio, tornato alla casa centrale del suo ordine missionario messicano qui a Roma, in pienissimo centro storico. Tempo di mettersi in contatto con i responsabili della casa e Samuèl ha trovato dove dormire e pure nella lingua giusta! Ancora due settimane ed è arrivato insieme al papà Antonio, che lo ha salutato dopo due giorni.

Samuèl, che effettivamente ha raggiunto un livello di italiano sorprendente, ha le idee molto chiare su come deve trascorrere il suo mese da turista. «Roma è conosciuta per il suo essere una città molto importante nel tempo antico e posso imparare la storia e

come si viveva nel passato, quando c'era Giulio Cesare. Significa visitare la storia dell'umanità». Ma "visitare" non basta: per Samuèl è indispensabile «poter esser utile alla società e lavorare». Così abbiamo concordato che avrebbe potuto frequentare la segreteria di *Fede e Luce*, mentre al monastero avrebbe contribuito all'apparecchio/sparecchio.

A viale di Valle Aurelia ha imparato a scansionare foto per la digitalizzazione dell'archivio cartaceo: un'attività inizialmen-

**«Visitare»
una città
non basta:
per Samuèl
è indispensabile
«poter esser utile
alla società
e lavorare»**



J.M.W. Turner, *Roma moderna da Campo Vaccino* (1820)

te poco entusiasmante ma che «potrò scrivere nel mio curriculum!»; alla fine del mese Samuèl, particolarmente attento al conto delle cose che vede e fa, ha potuto dichiarare con grande soddisfazione di «aver scansionato 670 tra fotografie e vecchie pubblicazioni»: un numero ben superiore a quello dei 550 monumenti registrati nel suo apposito taccuino di viaggio. Un taccuino nel quale, oltre ai numerosi siti del centro storico, ha annotato ogni opera con una qualche rilevanza artistica, naturale, sociale vista solo e rigorosamente dall'esterno («troppo costoso visitare l'interno e non voglio pesare ulteriormente per le mie spese»). Tra le varie, lo stabilimento Elmi di Ostia e il porto turistico «di colore *amarillo*» (giallo); poi la stazione della metropolitana di Valle Aurelia con la sua antica fornace, Villa Borghese e Castel Porziano. La passeggiata al mare ha sciolto anche la questione che ha tenuto banco per un intero pomeriggio su quante spiagge abbia Roma e che ha coinvolto con passione prima una signora alla fermata dell'autobus e poi, oramai a bordo del 46, un amico sacerdote, incontrato per caso, con il quale Samuèl ha interloquito in francese. Il 46 era un tentativo per sperimentare un nuovo percorso di ritorno dalla segreteria al monastero. Ma è stato bocciato, perché «preferisco la metro, anche se il percorso è più lungo».

Di certo, muoversi per la città non lo ha preoccupato: da Ostia (con il suo «ponte ostile» ovvero il pontile sul mare) ha preso una corsa del famigerato Trenomare fino a Piramide. Va girando senza telefono, che «gli dà preoccupazioni». E così, mentre dal binario lo vedevamo partire, ed eravamo noi ad esser preoccupati, ci siamo scambiati messaggi con il monastero per sapere quando sarebbe arrivato. Dice di non esser «tanto bravo a rrrrelazionarsi» ma è stato operoso e premuroso in ogni occasione vissuta insieme. Ai due incontri di *Fede e Luce* a cui ha partecipato, con molte perplessità iniziali, ha dato prova delle sue grandi qualità umane. Peccato che non sempre le riconosca come tali...

Il mese di maggio è passato e alla fine il nostro nuovo amico poliglotta, gentiluomo un poco goffo, ha potuto concludere le sue valutazioni sulla città. «In Roma ci sono una bella temperatura tutto l'anno, in inverno piove in modo sufficiente. In estate sarà un po' caldo ma sembra accettabile. Ci sono spiagge molto belle. Possiamo dire che Roma ha tutto da visitare... è stata un'esperienza molto interessante per la mia vita di persona. E, a differenza di Madrid, le persone sono molto disponibili». Samuël ora è tornato a Santander. Non ha voluto saperne di apparire su un video dove avremmo voluto raccontasse di persona la sua storia; perché «non mi piace se poi divento famoso». A Madrid con lui

non potremo andare («Le persone lì mi hanno trattato nel modo sbagliato, quando ero più giovane, e io la detesto!») ma abbiamo già



il piano B: «Salamanca, Saragoza, Seviglia, Barcelona», le più belle città spagnole da visitare secondo Samuël. **OL**

Possibile che Gabriele non abbia un posto?

Storia del chierichetto-capo di due parrocchie a Trento

di Michele Vulcan



Don Michele Vulcan e Gabriele Filippi

Dal novembre 2015 sono parroco a San Rocco e a Madonna Bianca nella periferia di Trento. All'epoca Gabriele aveva poco più di 7 anni: era piccolo, velocissimo... ogni porta aperta, ogni varco aveva il solo scopo di essere attraversato senza nessun controllo. All'inizio il contatto con lui era limitato alle volte in cui Giada, la sorella maggiore, partecipava alle attività parrocchiali e alla messa domenicale dal primo

banco, con la famiglia. Gabriele, che ha la sindrome di Down, non è un bambino di tante parole ma ha trovato il modo di comunicare il suo desiderio di essere protagonista: a noi tardi a comprendere, ha sostanzialmente urlato – con gesti e sguardi – «Ehi ci sono anch'io! Possibile che non ci sia nulla da farmi fare? Tutti partecipano, perché io non ho un posto?». Così ho deciso di coinvolgere Gabriele come chierichetto.

Oggi il mio “chierichetto capo” si muove con sicurezza nella celebrazione, in entrambe le chiese, riuscendo a supplire a quei piccoli disguidi che ogni tanto capitano. Quando partecipa alla messa, dopo il Confesso, recita la prima parte del Signore pietà, cui tutti poi rispondiamo; introduce la proclamazione del Vangelo e si ferma con me all’ambone fino alla fine della predica; introduce le prime parole della professione di fede; fa due preghiere dei fedeli; serve all’altare; suona le campanelle all’elevazione

A San Rocco e a Madonna Bianca Gabriele si muove con sicurezza nella celebrazione riuscendo a supplire quei piccoli disguidi che ogni tanto capitano

(e se non ci sono le campanelle, simula il suono con la voce); va con il ministro straordinario a prendere il Santissimo e poi lo riaccompagna per la reposizione; regge, seppur con minore entusiasmo, la toglietta durante la distribuzione dell’Eucaristia; introduce la supplica a San Rocco; saluta l’assemblea dopo la benedizione finale. Tutto ciò ha necessitato di un tempo tecnico nel quale scoprire il posto e familiarizzare con la tempistica

liturgica; io cercavo di interpretare e capire cosa lui voleva fare e, se questo era possibile, realizzarlo.

Una delle prime volte, al momento della Comunione, comunicati i ministri straordinari, mi sono girato per proseguire con la distribuzione all’assemblea: con grande meraviglia Gabriele era già in viaggio verso la corsia centrale con Gesù. Anche lui voleva distribuire. Questo, però, non era opportuno e ho pensato di tenerlo accanto: io con Gesù Eucaristia, lui con un passo tratto dalla scrittura intonato al tempo liturgico. Pane e Parola venivano offerti insieme, un modo per entrare sempre più nella celebrazione eucaristica.

Un tentativo di sommossa ha provato a montarsi in chi non riusciva a vedere la presenza di Gabriele come un’occasione per vivere il senso autentico di comunità e di famiglia. Da parte mia, non sarei tornato indietro dall’esperienza e l’ho spiegato in un’omelia.

Davvero il Signore chiama ciascuno a partecipare del valore inestimabile della sua amicizia. Tutti hanno la possibilità di contribuire a una celebrazione che sia non semplicemente subita, ma vissuta e partecipata. Se non abbiamo paura di esser noi stessi non abbiamo da temere alcunché. Lo Spirito Santo soffia, soffia dove vuole e chi lo vuol seguire, e azzarda con lui, scopre davvero la sua umanità e il suo cuore abitati da Dio. **OL**

Un diritto finora (spesso) eluso

Il progetto Tobia del San Camillo di Roma

di Cristina Tersigni

Al terzo piano del padiglione Puddu dell'ospedale San Camillo di Roma, in fondo a uno dei corridoi dei reparti, due stanze accolgono per una giornata Federica e Max con le loro madri. È passata da poco l'ora di pranzo e stanno aspettando, ognuno nella stanza assegnata al mattino, il tempo necessario al controllo post-operatorio in seguito a un intervento odontoiatrico relativamente semplice come la pulizia dentale. Nel loro caso, però, tanto semplice non è mai stato. Hanno circa 20 anni e gravi problemi comunicativi: un controllo di salute dentale non è scontato per quanti, come loro, rientrano tra i pazienti con disabilità intellettiva definiti "non collaboranti" o "difficili". Al piano superiore una sala operatoria viene infatti dedicata una volta a settimana a situazioni simili, per gli interventi necessari che il San Camillo, come ospedale di livello Dea 2, è in grado di affrontare.

Quello che dal novembre 2019 aveva l'accezione di "progetto"

all'interno dell'Azienda San Camillo, dallo scorso ottobre è il servizio *Tobia*: una realtà trasversale, attualmente composta da sei operatori formati all'incontro con la persona con gravi disabilità intellettive, che attua un servizio sanitario preventivo e universale attraverso un servizio specifico di ascolto, accoglienza e accompagnamento nei percorsi clinico-diagnostici.

«Non mi sono inventato niente» sottolinea Stefano Capparucci, coordinatore prima del progetto e ora del servizio. «Avevo sentito parlare del progetto *Dama* e sono andato a Milano per vedere come fosse organizzato. Non ho fatto altro che copiare quel modello e adattarlo alla realtà del San Camillo che, con i suoi quindici padiglioni, rappresenta quasi una cittadina ospedaliera, con tutto quello che questo comporta in termini di logistica. L'ho pensato come una vera necessità e come realizzazione di un diritto soggettivo alla cura che non può escludere nessuno».

Perché, nei fatti, l'esclusione dai consueti percorsi di cura per persone come Federica e Max esiste eccome. Lo sottolinea Fabrizio Pugliese, un altro dei camice color malva (utile, insieme ad altri accorgimenti, per far meglio accettare il contesto ospedaliero), quando ricorda quanti arrivano raccontando le risposte negative ricevute in altri presidi perché il paziente «non collabora»: «Quanti "Ci dispiace, ci abbiamo provato ma non è stato possibile eseguire gli esami previsti". Qui siamo riusciti a far in modo che risposte così non avvengano più perché, ad esempio, abbiamo coinvolto gli anestesisti nell'espletamento degli esami radiologici».

Poter prevedere più di una valutazione diagnostica nella stessa seduta, sfruttando l'anestesia necessaria, si è rivelato spesso fondamentale in questi pazienti. Così è accaduto nella ricerca di un motivo al comportamento improvvisamente autolesivo di un ragazzo ecuadoregno ventunenne. «Aveva cominciato a battere la testa e, durante una sessione di risonanza magnetica in anestesia (che però dava esiti negativi) è stato esaminato anche all'otorinolaringoiatra. Solo un esame approfondito, impensabile da svegli, ha permesso di individuare la causa del dolore in un herpes del canale uditivo profondo».

Non si tratta solamente della possibilità di sedazione per interventi che normalmente non la

richiederebbero: un approccio che non prevede alcun tipo di contenzione fisica per lo svolgimento delle indagini diagnostiche implica che *Tobia* abbia un'attenzione particolare nella cura dei tempi e della tempistica degli appuntamenti. In concreto significa che,



Stefano Capparucci (al centro) in una delle stanze dedicate al Progetto Tobia

ad esempio, gli appuntamenti vengono fissati nella tarda mattinata; che il professionista sa che avrà un tempo maggiore per la visita; che si verrà avvisati con anticipo laddove l'appuntamento debba essere rimandato; che, ove necessario, la famiglia potrà incon-

trare più di un professionista nella stessa giornata: piccole cose che diventano fondamentali per una famiglia in difficoltà. I genitori che accompagnano i loro figli spesso sono soli, non raramente anziani, e questo servizio può alleggerirli di molte preoccupazioni.

Lo ha espresso molto bene una madre chiamata a raccontare la sua esperienza alla giornata dedicata alle fragilità. Capparucci ricorda quella testimonianza, del tutto inattesa, sul servizio che aveva contribuito a fondare. «La signora, vedova e con un solo figlio con una grave disabilità intellettiva, per seguirlo si era dovuta licenziare. Ma per i problemi di salute del figlio trovava solo porte chiuse: era così disperata da pensare che l'unica soluzione fosse metterlo in una struttura che si prendesse carico degli aspetti che lei non era in grado di seguire. “Sembrava impossibile che esistesse una cosa come il progetto *Tobia* quando l'ho incontrato; mi sono sentita sgravare il cuore perché finalmente ero sostenuta”». *Tobia* le aveva reso possibile scegliere liberamente e consapevolmente quale strada percorrere.

Non è scontato che un genitore venga ascoltato quando si tratta di valutare la condizione di salute di un figlio: eppure è proprio il genitore in grado di interpretarne il malessere. «Solo dopo aver fatto particolari indagini diagnostiche in anestesia e aver constatato la presenza di molte radici dentali

scoperte, causate dal continuo digrignare dei denti frequente in alcune condizioni, si è data ragione a un comportamento autolesivo di un ragazzo di 21 anni, che era stato invece solo imbottito di farmaci. La mancata diagnosi aveva portato a quella di psicosi».

«Se poi i genitori vengono meno, saranno le persone che vivranno loro accanto a dover diventare attenti osservatori – aggiunge Pugliese –. Ma questo allunga i tempi di consapevolezza per alcune problematiche di salute. I calendari di prevenzione devono valere per tutti. E si possono imparare a quantificare i benefici anche economici di una corretta prevenzione che eviti le urgenze. Contribuendo così a ridurre quel dato evidenziato da un recente rapporto dell'Oms: le persone con disabilità hanno un'aspettativa di vita inferiore di 20 anni rispetto alla media della popolazione».

Narciso Mostarda, direttore generale dell'Azienda ospedaliera San Camillo, sottolinea come si sia riusciti «a superare quell'impasse per il quale la percezione diffusa dell'approccio degli operatori alle disabilità complesse fosse qualcosa di emergenziale... “ci dobbiamo occupare anche di questo dopo tutto quello che facciamo?”. Con questo servizio siamo in grado in via ordinaria di affrontare problemi di cura ordinari, un diritto soggettivo finora spesso eluso. E di non restare impreparati di fronte a qualcosa che invece ora cono-

sciamo bene grazie alle relazioni significative che abbiamo ingaggiato con le famiglie». Famiglie che finora rischiavano di “scegliere” di non curare il proprio caro perché difficile, per ritrovarsi poi nell’emergenza di un pronto soccorso. Due errori che, sapendo finalmente a chi rivolgersi, si devono e possono evitare.

«Stiamo sollecitando – chiosa Mostarda – un grande ospedale come il nostro ad avere la sensibilità pronta, a esser pronti non

impreparati. Abbiamo raggiunto 850 famiglie che si fidano non per gli sconti ma per la cura che trovano, perché hanno stabilito una relazione. Stiamo investendo per dare ulteriore sviluppo a un grande spazio della cura e delle relazioni, uno spazio di accoglienza all’ingresso principale, così nessuno potrà sbagliarsi». Ci sono tante fragilità da raggiungere e cui venire incontro: saperli accogliere e accompagnare fa e farà la differenza. **OL**

Il progetto Dama e Tobia

Nel 2001 Filippo Ghelma, medico del San Paolo di Milano, aveva trovato il modo di accomodare la rigida routine ospedaliera alle necessità di un giovane con una grave disabilità. L’anno dopo nasceva il progetto *Dama* (Disabled Advanced Medical Assistance), diventato una rete nazionale presente in 20 città italiane. A Roma è stato invece *Tobia* (Team Operativo Bisogni Individuali Assistenziali) a dare avvio alla buona pratica.

«Un uomo di quasi 50 anni con una grave disabilità intellettiva – racconta Stefano Capparucci – presentava spesso episodi di autolesionismo con conseguenti rotture retiniche. Rispondevamo in urgenza al reparto oculistico con interventi chirurgici mirati, agevolati e tempestivi. I tempi di attesa, altrimenti, sarebbero stati fatali. Perché non standardizzare percorsi di questo tipo a partire da bisogni clinico assistenziali perché fossero agevolati e non privilegiati?». Un call center (06/58706099 e 346/2337741) risponde



alle chiamate di familiari, caregiver, operatori di centri o strutture, medici generici; un triage telefonico raccoglie i dati del paziente, le sue particolarità e specificità. Viene quindi attivato un piano di intervento individualizzato, che coinvolge unità operative e i vari professionisti interessati, accompagnando il paziente nelle varie fasi del percorso. A partire dall’esperienza del San Camillo, questo modello si diffonderà in altre quindici aziende sanitarie laziali grazie a una linea di indirizzo regionale già approvata. (Cristina Tersigni)

Basterebbe un po' di coerenza?

Breve storia della mia gravidanza

di Laura Coccia

Nello scrivere questo articolo una premessa è d'obbligo: racconterò un'esperienza precedente di qualche mese la pandemia di covid-19. La mia gravidanza è stata tutta diversa a partire dal fatto che io sia una donna con una paralisi cerebrale e spasticità, e che non ci sia letteratura scientifica né nazionale né internazionale a questo riguardo. Con i medici che mi seguivano abbiamo un po' osservato gli eventi, controllando anche tutti i rischi comuni di una gravidanza. Gli studi medici per le visite di controllo, i prelievi e tutti i controlli di routine presentavano sempre una serie infinita di barriere per la mia disabilità e la mia pancia che cresceva sempre di più.

Il 19 novembre 2019 mi sono ritrovata catapultata in ospedale con il diabete gestazionale, la gestosi e la colestasi, alla 31^a settimana di gravidanza e dopo essermi fatta mille problemi sulla mia disabilità, mi sono ritrovata a

scontrarmi con patologie comuni che possono sopraggiungere in qualsiasi gravidanza. Perché al di là della disabilità, "anche noi" siamo soggette a ogni sorta di malattia di ogni comune mortale.

Ma arrivata in stanza, dopo le procedure per il ricovero d'urgenza, mi sono trovata a fare i conti con un reparto di ostetricia e ginecologia non pronto ad accogliere una futura mamma con disabilità. Il bagno era comune a tutte le stanze e si trovava in fondo al corridoio, come raggiungerlo? La struttura del letto era probabilmente degli anni Settanta, altissimo e fisso, come potevo andare in bagno (e negli ultimi mesi di gravidanza le visite al gabinetto sono una costante fissa)? La caposala e il primario hanno, quindi, consentito a mia madre di dormire accanto a me, in una brandina che si era portata da casa.

I medici sono stati bravissimi e sono riusciti a stabilizzare i valori

consentendo al mio bambino di resistere fino al 4 gennaio 2020 e io sono stata ricoverata, tranne una breve parentesi dal 4 all'11 dicembre, fino all'8 gennaio. Ovviamente, i giorni successivi al



parto sono stati semplicemente un inferno, perché salire e scendere da quel letto altissimo con circa 40 punti di sutura sulla pancia è

un'esperienza che non auguro a nessuno.

In quei lunghi giorni ho conosciuto persone fantastiche alle quali sono molto legata tutt'oggi, ma mi chiedo: una donna con disabilità che dopo aver con fatica deciso di sottoporsi ai controlli di prevenzione di routine come una mammografia o un pap-test si trova davanti un muro come può essere un letto che non si

**La mia gravidanza
è stata tutta diversa
a partire dal fatto
che sono una donna
con una paralisi
cerebrale e spasticità
E che al riguardo
non ci sia letteratura
scientifica
né nazionale
né internazionale**

abbassa, rischia di non tornare più e di essere vittima della mancata prevenzione.

In un'Italia che fa sempre meno figli e per essere coerenti con le campagne per la prevenzione, occorrerebbero investimenti seri, per garantire veramente a tutte pieno accesso alle cure e alla prevenzione. **OL**

Ricette e soluzioni vincenti

La cura in Casa Famiglia

di Gianluca Giardini*

Come tutti, il soggetto con disabilità intellettiva relazionale (Dir) nel corso della vita va incontro a problematiche relative alla sua salute fisica, quali carie dentarie, problemi oculistici (miopia, cataratta, ecc.), fratture o lesioni muscolo-tendinee, ernie inguinali, ecc. Gli ospedali tradizionali sono attrezzati poco e male per accogliere queste persone, soprattutto se caratterizzate da disturbi del comportamento. I problemi sono sia di tipo strutturale che di personale, generalmente poco o nulla abituato a relazionarsi con tali pazienti.

Nel nostro piccolo proviamo a curare queste persone mediante servizi dedicati; certamente un fiore all'occhiello di *Sacra Famiglia* [fondazione no profit sociosanita-

ria che a Milano accoglie e assiste bambini, adulti e anziani fragili e con disabilità, n.d.r.] è l'ambulatorio odontoiatrico, ove nessuno è escluso e gli odontoiatri si prendono il tempo necessario per ogni persona, a volte con sedute di pochi minuti ripetute nel tempo.



Il momento delle terapie alla residenza di Intra (VB)

In casi estremi, grazie alla presenza di un'unità di chirurgia presso la nostra Casa di cura, un vero e proprio ospedale interno a Sacra Famiglia, si ricorre

alla narcosi e si attuano le cure odontoiatriche in sala operatoria.

L'ambulatorio oculistico e la chirurgia oculistica presso la nostra Casa di cura sono un'altra eccellenza che garantisce l'accesso a cure altrimenti impossibile. Gli interventi di cataratta, effettuati spesso in narcosi, risolvono grossi problemi vista ai nostri ospiti. La

possibilità di accedere a un'unità di chirurgia generale consente di organizzare interventi anche per soggetti difficili senza ricorrere a lunghi ricoveri, permettendo così un rientro rapido presso il proprio luogo di degenza, ma con la possibilità di accedere facilmente e rapidamente al medico-chirurgo. In generale presso la nostra Casa di cura operano professionisti capaci di relazionarsi con soggetti con disabilità. Questo consente l'accesso a cure altrimenti impossibili.

Partendo dalle raccomandazioni ministeriali, dalle linee guida nazionali e internazionali, la nostra Fondazione ha prodotto un protocollo di esami di routine dedicato alle persone con disabilità accolte. Quanto descritto non è riconosciuto dal sistema sanitario nazionale/regionale come qualcosa di specifico, e pertanto non viene valorizzato diversamente da un punto di vista economico, ma appartiene alla missione del nostro ente. È un tema per nulla banale, in quanto a fronte di una popolazione particolare, come i soggetti con disabilità intellettiva, non è prevista alcuna attenzione economica da parte del sistema sanitario. Un intervento in narcosi, spesso unica possibilità per le persone con disabilità, ha ovviamente costi diversi rispetto a uno in anestesia locale, ma il rimborso regionale è il medesimo. **OL**

** Direttore dei Servizi sanitari della Fondazione Sacra Famiglia*

Visite di protocollo

Esami del sangue approfonditi, visite mediche, ecografie ed ecg: il protocollo stilato e adottato da *Sacra Famiglia* prevede una serie di accertamenti medici che aiutano a tenere sotto controllo la salute di quegli utenti che difficilmente sarebbero in grado di riferire chiaramente condizioni di disagio o dolore, soprattutto quando non vivono più con i familiari.

Gli accertamenti sono svolti in fase di ingresso e poi ripetuti con una periodicità dettata da linee guida consolidate per l'intera popolazione, in base all'età e al genere. Vi rientrano anche esami previsti nei piani di screening nazionali come il pap test o la mammografia, o il controllo dei valori di psa (indicatore di disturbi alla prostata).

Vista la particolarità dei pazienti, per ogni intervento o controllo strumentale o specialistico si tiene conto di obiettivi e fattibilità, senza però prescindere dalla loro necessità: ogni figura professionale che lavora alla Sacra Famiglia è tenuta a conoscere il protocollo, agendo di conseguenza. *(Cristina Tersigni)*

In favore della cura di pazienti non collaboranti

di Maria Grazia Romanini

Una madre che ha perso un figlio fragile lancia una proposta concreta alla sanità italiana

Ho 79 anni, vivo a Roma e faccio parte dell'*Ufha* (Unione Famiglie Persone con Disabilità). Il 2 novembre 2020 è tornato al Padre Alberto, il nostro unico figlio, che quest'anno avrebbe compiuto 51 anni. Cerebroleso e gravemente disabile dalla nascita, quindi "paziente non collaborante", era stato ricoverato in ospedale per un intervento salvavita e lì, infettato dal covid, è deceduto. Non abbiamo potuto assisterlo e non lo abbiamo più visto né vivo né morto. Non debbo certo dire cosa significa perdere un figlio e, soprattutto, perderlo in tal modo: voglio, però, promuovere un'iniziativa per far sì che la morte di Alberto sia lo stimolo per cercare di migliorare la vita dei "pazienti non collaboranti".

Nei suoi 49 anni di vita Alberto ha dovuto affrontare, e noi con lui, visite e degenze in strutture sanitarie per periodi più o meno lunghi. Mi sono così resa conto di

cosa comporti una visita medica o l'eventuale ricovero di un "paziente non collaborante" il quale, per definizione, non può fornire informazioni, non può rispondere alle domande di rito né segnalare problemi. Non è mia intenzione mettere sotto accusa il personale sanitario: la pandemia ha messo in risalto la dedizione e lo spirito di sacrificio di coloro che hanno cercato di salvare più vite, talvolta perdendo la propria. I familiari delle persone con disabilità sanno, però, quanto sia impegnativo e difficile instaurare un rapporto o anche solo un contatto con chi necessita di tempo e pazienza, risorse poco disponibili per medici, odontoiatri e paramedici. Sanno anche quanto ogni variazione dalla routine provochi scompensi. Ecco perché serve qualcuno che, conoscendo a fondo il soggetto, funga da mediatore.

In ogni caso, dunque, è necessaria la presenza di un familiare o di chi assiste il paziente con disabilità, trattandosi degli unici conoscitori dei molteplici aspetti della sua vita, e di tutto ciò che non può essere di-

rettamente comunicato. Purtroppo ciò non avviene nella maggior parte dei casi anche se in realtà i familiari, oltre che assicurare il paziente, potrebbero aiutare in molti modi il personale, che non ha alcuna specifica preparazione in tema, con conseguenze spesso gravi. Esistono carenze e difformità di valutazione e trattamento che distinguono, con effetti a volte pesanti, i pazienti non collaboranti dagli altri. Faccio due esempi: la Guardia Medica non è tenuta a intervenire se il paziente non è collaborante (ciascuna sede locale può deliberare in merito come ritiene più opportuno); alcuni accertamenti diagnostici sono possibili solo su pazienti collaboranti (come l'accertamento di disfagia per l'eventuale impianto di Peg, una difformità discriminatoria inaccettabile in quanto le conseguenze dell'impianto sono pesanti).

Quando appresi che l'Ordine dei medici di Roma aveva organizzato il corso di aggiornamento *Le Cure Mediche e i percorsi di Presa in Carico delle Persone con Disabilità*, quale madre di figlio fragile vi partecipai. Approfondii, parlai con familiari e addetti ai lavori, scoprendo realtà che ignoravo, nonché l'esistenza di norme e disposizioni statali e regionali emanate a seguito della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Ad esempio il progetto *Dama*; la legge della Regione Lazio che adotta la *Carta dei diritti delle Persone con Disabilità in Ospedale*; alcuni provvedimenti regionali secondo cui chi assiste il

paziente con disabilità possa seguirlo in ospedale; l'implementazione, in almeno due ospedali per provincia, di un servizio di accoglienza e assistenza medica dedicato, costruito sul modello *Dama*; l'apertura a Roma di un ambulatorio infermieristico per la gestione sociosanitaria di persone con disabilità cognitivo-comportamentale complessa non collaboranti.

Ciò premesso, si chiede agli enti in indirizzo di promuovere e diffondere su larga scala corsi di formazione per il personale medico e paramedico; di promuovere e diffondere negli ospedali percorsi specifici di accoglienza e presa in carico dei pazienti non collaboranti (cfr. progetto *Dama*); di disporre che, ai familiari o a chi assiste un paziente non collaborante, sia sempre consentita la presenza in ospedale; di disporre che ausili medici indispensabili siano per tutti del tipo più sicuro; di pubblicizzare al massimo l'esistenza di iniziative e strutture di aiuto alle famiglie; di estendere l'intervento del personale di guardia medica anche per i pazienti non collaboranti; di informare pazienti e familiari su ogni procedura e/o somministrazione disposta dai medici, in particolare se da attuare a domicilio.

Non si chiede che i pazienti non collaboranti abbiano trattamenti migliori o privilegiati, ma che ricevano trattamenti idonei a fornire loro l'accoglienza, l'assistenza e le cure consone alle loro specifiche esigenze. **OL**

Un cristiano non è un ingenuo

Guardare avanti contro i facili pessimismi

di Michel Charpentier (Insieme n. 9, 1976)

Guai dopo guai... problemi dopo problemi... sofferenze dopo sofferenze. Quando non è la terra che seppellisce vite umane, è la morte che ruba un padre ai suoi figli, un figlio alla madre, un amico all'amico... Oppure sarà il lavoro poco sicuro o perduto, la vita familiare resa infernale, le relazioni tese che non lasciano un momento di pace. Sarà l'ambiente economico o politico che si giudica rovinato, sarà l'avvenire dei figli che si vede compromesso o senza speranza, sarà... sarà...

Ognuno di noi può allungare questa lista, questo ritratto nero che ogni uomo fa regolarmente della sua vita e di quelle degli altri... Un cristiano non è un ingenuo, che sognando il cielo non vuol guardare la terra. Gesù non è il tipo che non si rende conto di ciò che non va, delle sofferenze, delle preoccupazioni, dei problemi.

Basta con questa figura disincarnata di un Cristo al di sopra delle nostre preoccupazioni. Ci dobbiamo ricordare quanto si è mostrato consapevole dei nostri problemi quando ha parlato del seme che si perde e muore: «Una parte cadde lungo la strada, scesero gli uccelli e lo beccarono... Altro cadde tra le spine ma le spine crebbero e lo soffocarono». Così nelle nostre vite, nel nostro mondo... tanta roba perduta, rovinata. Ogni giorno facciamo esperienza

dell'«essere colpiti, mangiati», di «seccare», di «soffocare».

Eppure, nello stesso momento Gesù ci invita a guardare il seme che vive e porta frutto: «Altri semi dettero frutto crescendo, sviluppandosi» così anche noi nelle nostre vite facciamo l'esperienza di momenti di felicità, di realizzazioni piene di speranza, di amicizia vera, di aiuti concreti.

Basta con questa figura disincarnata di un Cristo al di sopra delle nostre preoccupazioni. Quanto si è mostrato consapevole dei nostri problemi parlando del seme che si perde e muore

Gesù non è né ingenuo né disperato. Sa guardare tutti. Sa che c'è buon grano e zizzania, ma guarda sempre avanti. Gesù ha i piedi sulla terra e questo gli permette di camminare, di andare avanti senza fermarsi, preso dal sognare o dal disperare. Restiamo anche noi con i piedi sulla terra; noi non siamo né ingenui né disperati. Andiamo avanti col buon grano e la zizzania, perché non c'è dubbio: la raccolta verrà! **OL**



La mia esperienza con il taxi sociale a Roma

di Antonietta Pantone

Prima di parlarvi del taxi sociale voglio ringraziare Vittorio Scelzo che ne ha parlato a Giulia Cirillo che a sua volta mi ha girato l'informazione. Quando ho preso il taxi per la prima volta mi sono sentita libera come una farfalla perché per la prima volta non dipendevo da nessuno. Anche se fortunatamente ho degli amici che quando sono in difficoltà mi vengono in soccorso, se parliamo a livello psicologico mi sono sentita libera di fare delle cose che io *in primis* non ho mai fatto e quindi, ripeto, mi sono sentita libera proprio come una farfalla! Non mi pareva vero perché di solito io uscivo sempre con mamma o con degli amici, quindi non mi ero mai allontanata da casa con un altro mezzo.

Ma come funziona all'atto pratico il taxi sociale? Una volta accettata la domanda da mandare a Roma Servizi per la mobilità, tramite mail ci mandano un codice e ci viene detto di scaricare l'app che si chiama *Stid*. Nel nostro profilo ci viene dato un credito della durata di tre mesi che in caso non andasse consumato va perduto. Il primo giorno del quarto mese, qualsiasi sia il credito residuo, si azzera e si ricarica completamente. Ad esempio il 1.° gennaio mi hanno caricato gennaio, febbraio e marzo; il 1° aprile mi hanno caricato aprile, maggio e giugno e così via...

Quando si chiamano i taxi devi specificare che vuoi un taxi sociale perché se tu dici solamente «ho bisogno di un taxi» è capace che ti arriva il taxi normale, che non puoi pagare con il credito dell'app.

L'altro giorno sono tornata a Roma e abbiamo scoperto una cosa che a me e mia sorella non era molto chiara: praticamente il Comune dice che per garantire il servizio dobbiamo prenotare i taxi con molto anticipo per via della scarsa disponibilità (soprattutto, ad esempio, nei festivi), però delle tre cooperative partecipanti, non sempre le prenotazioni sono accettate e quindi dobbiamo chiamare sul momento... rischiando di rimanere a piedi! I taxi sociali si possono distinguere perché dentro la macchina hanno un tablet con, ovviamente, installato *Stid*.

Attenzione però: quando si avvia *Stid* meglio calcolarsi prima la distanza, perché spesso fanno i furbi, avviano in anticipo l'app e si prendono un po' di più del loro compenso.

Detto questo sono tornata a Roma con il treno (storia che vi racconterò nella



prossima puntata) e una volta arrivate a Termini abbiamo chiamato un taxi e ci è stato detto che i taxi sociali lì non si possono fermare. Cosa strana perché nel nostro contratto ci è stato detto che il taxi non può uscire fuori dal comune però ci può recuperare ovunque dentro Roma. Fortunatamente c'era mia mamma e mia sorella, ma se io per caso prendo il treno da sola e mi serve un taxi, e sono convinta che mi vengano a prendere e non è così... Beh, che faccio? Rimango lì?

Il servizio è comodissimo, però vi lascio immaginare quanto bisogna stare attenti in certi casi. Per oggi è tutto, alla prossima.

Iscriviti su ombree Luci.it/newsletter

La musica del mondo

A Strasburgo per l'incontro internazionale

di Vito Giannulo

Quando si recita il *Padre nostro* in una ventina di lingue diverse, sale il rumore di un'orchestra che accorda prima di iniziare a eseguire. Eravamo 150 a Strasburgo, da 54 Paesi diversi (degli 86 in cui il movimento è presente), ed è capitato più volte di pregare insieme come Gesù ha insegnato, ciascuno nella propria lingua. Poi l'orchestra partiva. Ed era la musica gioiosa dei ragazzi delle comunità di *Fede e Luce* e dell'Arche di Strasburgo che sono venuti a trovarci. La piccola inarrestabile Lucia dalla risata scrosciante guidava il "trenino" fra le vie del centro della bella capitale alsaziana. Oppure era la musica vera delle chitarre guidate da Raul Izquierdo Garcia, nominato coordinatore internazionale per la seconda volta. Si canta e si balla sempre molto negli incontri di *Fede e Luce*, ed è stata Marie-Hélène Mathieu, dall'alto dei suoi 94 anni (e che anni!), a sottolineare che la gioia è parte integrante del carisma del nostro movimento.

Ma era anche la musica dolente dell'amica ucraina Oksana, che ha raccontato di una comunità nella regione di Zaporizhia della quale non si hanno più notizie dall'ini-

zio della guerra e della difficoltà di incontrarsi per le 37 comunità del suo Paese. I mille motivi per cui incontrarsi è difficile sono intuibili: lei ha aggiunto il fatto che soprattutto i ragazzi autistici sono terrorizzati dal rumore delle sirene e dallo scoppio delle bombe, anche in lontananza.

Dovendo ripercorrere gli ultimi cinque anni del movimento, dall'ultima assemblea in Libano fin qui, è chiaro che non si poteva non parlare della guerra e della pandemia. Elena, dal Perù, mi ha mostrato la foto della sua comunità, a Lima, nella capitale. Mi sono stupito che ci fossero solo dieci persone e le ho chiesto il motivo. Mi ha detto che la comunità era molto più grande ma alcuni sono morti a causa del covid e molti papà son dovuti tornare nelle città di origine perché non avevano più il lavoro. *Fede e Luce* ha perso 160 comunità e due province in cinque anni. Significa che sui nostri spartiti non c'è più musica da suonare? A noi è sembrato davvero di no. La stessa Oksana ha ringraziato commossa (e facendoci commuovere tutti!) per l'aiuto che da molte delle province di *Fede e Luce* è partito per l'Ucraina. E anche



Angela Grassi (al centro con le braccia aperte) insieme alle nazioni di cui è coordinatrice: Albania, Cipro, Croazia, Grecia, Italia, Slovenia e Svizzera

Ripercorrendo gli ultimi cinque anni del movimento si è parlato anche di covid e di guerra Con Elena dal Perù e Oksana dall'Ucraina

al di là dell'esempio estremo della guerra e delle sue conseguenze, *Fede e Luce* serve ancora.

Serve in tutte le aree del mondo (e non sono poche) in cui l'handicap psichico resta nascosto nelle famiglie, serve come presidio ecumenico, a testimoniare che cristiani di tutte le confessioni possono stare e crescere insieme, serve a tutti come luogo in cui scoprire la presenza

del Dio che abita le ferite, le paure, i limiti. «Il contrario della fede è la paura», ha detto l'assistente spirituale internazionale, il nostro don Marco Bove, aprendo l'incontro di Strasburgo.

Ora l'incontro è finito e tutti sono tornati a casa, portando con sé le priorità per il quinquennio 2023-28, votate dall'Assemblea. Si cercherà di sviluppare nuovi modi per annunciare *Fede e Luce*; incoraggiare tutti i membri delle comunità ad assumere responsabilità a tutti i livelli; elaborare un piano economico e finanziario che regga nel tempo; applicare il codice di condotta per prevenire abusi sui più piccoli. Ma la priorità delle priorità rimane sempre la stessa: metterci all'ascolto dei ragazzi, delle loro mamme e dei loro papà, dei loro fratelli e delle loro sorelle e imparare il valore della fragilità, la bellezza del prendersi cura, la gioia della gratuità. **OL**

Se «io» diventa «noi»

Athletica Vaticana, l'associazione polisportiva della Santa Sede

di Enrica Riera



Paolo spinge la carrozzella di sua figlia Sara per correre insieme, i migranti Ansou Cisse, Jallow Buba e Charles Ampofo calpestan i fili d'erba con gli stessi piedi con cui sono fuggiti dalle brutture dei loro Paesi, la mamma ucraina Viktoriia Gudyma trasforma la corsa in una vera e propria esperienza di pace.

Tre storie, quelle appena elencate, che arricchiscono le attività già di per sé preziose di Athletica Vaticana, l'associazione polisportiva ufficiale della Santa Sede, di cui fanno parte dipendenti, cittadini e residenti dello Stato Città del Vaticano, insieme ai loro familiari diretti: una realtà di

questo tipo non si era davvero mai vista e da quando, nel 2018 il team del Papa è stato iscritto nel Registro delle persone giuridiche canoniche, non ci si è più fermati.

Atletica leggera, ciclismo, padel, cricket, taekwondo e presto anche scherma e basket: molteplici gli sport in cui i membri dell'associazione, pure insieme a quelli onorari, possono cimentarsi. E altrettante numerose le partecipazioni della squadra a manifestazioni sportive e solidali: basti pensare all'esordio del 2021, a livello internazionale, per i Campionati di atletica leggera dei Piccoli Stati d'Europa a San

Marino e al Campionato del Mondo di ciclismo su strada in Australia, ai Giochi del Mediterraneo in Algeria, al servizio sportivo nelle frontiere dell'accoglienza con L'elemosineria Apostolica, il Dispensario pediatrico Santa Marta, l'Istituto Serafico di Assisi e la Comunità di Sant'Egidio. Basti pensare, ancora, ai tanti protocolli sottoscritti con le federazioni sportive italiane (tra tutti quelli con il Coni e la Federazione italiana sport paralimpici e sperimentali) e alle medaglie vinte (il bronzo, per esempio, ai Campionati di atletica leggera dei Piccoli Stati d'Europa a Malta).

Di tutto questo dà conto, più in particolare, il *Bilancio inclusivo e solidale 2022* (Tipografia Vaticana), che racconta non solo i traguardi raggiunti e gli obiettivi da concretizzare nel prossimo futuro, ma anche i principi fondanti la stessa associazione.

Un'associazione che, come ha rilevato Papa Francesco, «testimonia sulle strade e in mezzo alla gente, il volto solidale dello sport, accogliendo al suo interno anche giovani migranti e persone con disabilità». La squadra di Atletica Vaticana, d'altronde, non punta alla cosiddetta «conta dei soldi» o meramente ai risultati: mette al centro, al contrario, la persona e il fatto che nessuno, in quella che è la lunga e non semplice maratona della vita, debba essere lasciato solo.

A questo proposito, si capisce il motivo per cui la Preghiera del

maratoneta, nata proprio in seno alla squadra di Papa Francesco e tradotta in oltre trenta lingue, sia divenuta biglietto da visita e di presentazione del team. «Grazie, Signore, perché mi fai correre e non mi lasci solo al km 35 della vita (...). Grazie, Signore, perché mi sei accanto nei momenti di stanchezza quando il sudore annebbia lo sguardo, la fatica mi fa piegare le gambe e mi vorrei fermare».

Questa è, dunque, l'essenza di Atletica Vaticana: attraverso lo sport – anzi, gli sport – costruisce relazioni, fa superare divisioni e fa condividere. È l'io che diventa noi,

**La squadra
mette al centro
la persona
perché tra mille salite
si può continuare
a respirare
a pieni polmoni**

il modo migliore per conoscere gli altri e se stessi. Di fatti, è proprio in Paolo e sua figlia Sara, è nei migranti della Cooperativa Auxilium, è nella mamma ucraina che ci si può (e ci si deve) riconoscere: tra le mille storture della vita, queste donne e questi uomini danno testimonianza di come si possa continuare a correre. Respirando, nonostante tutto, a pieni polmoni. **OL**

Storie dall'Estremo Oriente

Abang Adik e *Plan 75* al Far East Film Festival di Udine

di Claudio Cinus

Dal Far East Film Festival di Udine, due film sulla fragilità degni di nota. Vedere qui pellicole popolari in Estremo oriente è un buon modo per notare le differenze con il cinema occidentale anche in tema di disabilità e inclusione sociale.

Il primo rappresenta un record: dopo 25 edizioni vince un film della Malaysia, *Abang Adik*, scritto e diretto da Jin Ong. Abang e Adik sono fratelli malesi pur non avendo un legame di sangue, entrambi privi di documenti d'identità. Apolidi, hanno gli stessi problemi degli immigrati clandestini con i quali condividono l'ambiente sociale poverissimo. Abang ha una disabilità uditiva eppure, nel rapporto di interdipendenza reciproca, è Adik ad avere più bisogno di aiuto. Kang Ren Wu, che interpreta Abang, è un modello uidente che ha imparato il linguaggio dei segni: la sordità è una soluzione narrativa. Si potrebbe pensare che sia un modo per sottolineare l'iso-

lamento del giovane dall'ambiente sociale, invece costui è dotato di un ottimo apparecchio acustico fuori luogo nel contesto di miseria in cui vive. Non è un problema che un attore uidente interpreti un non uidente, ma la scelta dovrebbe essere giustificata dalla trama o dal talento dell'interprete, anziché sembrare un modo per aumentare il carico emotivo del film. Peccato perché *Abang Adik* ha comunque il merito di proporci un ritratto encomiabile degli invisibili della società malese, che si somigliano in tutto il mondo.

Arriva invece dal Giappone un film su un futuro inquietante: per arginare una crisi economica dominata da conflitti intergenerazionali violenti, lo Stato offre l'eutanasia gratuita a chiunque abbia compiuto 75 anni; chi accetta di partecipare al *Plan 75* riceve soldi

(“alcuni ci si pagano il funerale”) e viene fatto morire in maniera indolore in una struttura attrezzata. Si chiarisce subito che una politica così controversa sia culturalmen-



te accettabile perché il popolo giapponese ha sempre dimostrato grande spirito di sacrificio: acconsentire di morire è persino ammirevole. Questo realistico Giappone, fallimento totale di uno Stato sociale da Paese avanzato, viene rac-

contato attraverso tre personaggi: un'anziana (interpretata da Baishō Cheiko, attrice giapponese vincitrice del premio alla carriera) che, non trovando più lavoro, accetta di iscriversi al *Plan 75*, sviluppando però un inatteso e vietatissimo rapporto umano con la sua consulente telefonica di questa edizione); un uomo che lavora per *Plan 75* cui viene assegnata la pratica di uno zio che non vede da anni; un'immigrata filippina che accetta un impiego in una struttura dove si praticano le eutanasi.



Baishō Cheiko in una scena del film *Plan 75*.

L'attrice è molto nota in Giappone per il ruolo di Sakura nella lunga serie di film (ben 48) dedicati allo stravagante vagabondo dal cuore d'oro Tora-san

contato attraverso tre personaggi: un'anziana (interpretata da Baishō Cheiko, attrice giapponese vincitrice del premio alla carriera) che, non trovando più lavoro, accetta di iscriversi al *Plan 75*, sviluppando però un inatteso e vietatissimo rapporto umano con la sua consulente telefonica di questa edizione); un uomo che lavora per *Plan 75* cui viene assegnata la pratica di uno zio che non vede da anni; un'immigrata filippina che accetta un impiego in una struttura dove si praticano le eutanasi.

La politica proposta da *Plan 75* sembra ignorare del tutto le sin-

gole situazioni, suggerendo che ci sia un momento in cui la vita perda valore. Eppure si tratta di un film di grande umanità, che mantiene sempre un tono contenuto (come nel miglior cinema giapponese): ad apparire inumano è piuttosto

lo Stato. Siccome però uno Stato è costituito anche dai suoi abitanti, si comprende che la solidarietà nei confronti dei più deboli o "sacrificabili" debba essere manifestata dalle singole persone.

Opera prima della regista Hayakawa Chie (che ha ottenuto una menzione speciale per la Camera d'Or a Cannes nel 2022 e ha rappresentato il Giappone agli Oscar), *Plan 75* esce ora anche in Italia. Colpisce quanto i problemi di bassa natalità, invecchiamento della popolazione e sostenibilità del sistema pensionistico siano molto, troppo simili ai nostri. **OL**



2023

EINAUDI

408 PP

22€

 TRADUZIONE
GIOVANNA
SCOCCHERA

ELIZABETH MACNEAL

Il circo delle meraviglie

Siamo nell'Inghilterra di metà Ottocento travolta dalla passione per il circo. Fra acrobati, maghi, domatori, animali esotici e "meraviglie umane", la concorrenza è spietata, il pubblico è famelico, la posta in gioco è alta nella battaglia a colpi di nani, giganti, esseri particolari. Nelle maglie di questo ring finisce la piccola Nell con il suo corpo cosparso di voglie. Venduta dal padre a un impresario avido e privo di scrupoli, ben presto la bambina si trasforma nella celebre *Nelly Moon*, adorata da tutti. Mai banale e storicamente documentato, questo romanzo ha tanto da dire anche al nostro presente: il problema sta nell'offerta, o anche nella domanda? Cosa ci rende persone umane? Che significa avere libertà di scelta? «Osserva l'andatura ancheggiante di Stella, l'ostentazione sicura del corpo. Nell ha sempre camminato per il villaggio come se fosse su un filo. Questa donna, invece, avanza a grandi falcate. (...) Come fa, si domanda Nell; come riesce a trasformare la sua stranezza in una qualità, a guardare il mondo dritto negli occhi?». – G.G.



2023

HARPERCOLLINS
ITALIA

304 PP

16,90€

 TRADUZIONE
CLAUDIA
MARSEGUERRA

WON-PYUNG SOHN

Almond. Come una mandorla

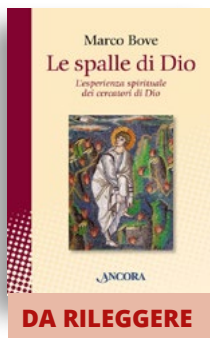
Yunjae soffre di alessitimia, una condizione cerebrale che gli impedisce di provare emozioni, tenendolo ai margini della vita, tra bullismi vari. La mamma e la nonna tentano, come possono e con i loro limiti, di proteggerlo, ma anche questa timida ancora di salvezza viene meno quando le due – proprio sotto gli occhi di Yunjae – vengono assassinate in strada: adesso il protagonista di *Almond. Come una mandorla* della coreana Won-Pyung Sohn è veramente solo. O almeno così parrebbe perché quando ci si trova davanti a un muro, ecco che – a saperla ascoltare – la vita sorprende. Anche per Yunjae arrivano infatti i rapporti umani attraverso un vicino di casa di cui il ragazzino ignorava l'esistenza e, soprattutto, attraverso il nuovo compagno di scuola Gon, un sedicenne seriamente problematico. Il male, il dolore, la cattiveria non sono scomparsi, ma ora Yunjae intravede la strada per affrontarli. – G.G.



2023
EINAUDI
 120 PP
 12€

EUGENIO BORGNA **Mitezza**

Psichiatra e autore prolifico, in *Mitezza* Eugenio Borgna riflette su una delle esperienze umane più fraintese e dimenticate. E lo fa mettendo in relazione le letture della sua vita (da Antonia Pozzi a Carlo Maria Martini, da Giorgio La Pira a Mario Tobino), con tutti gli ascolti che, da sapiente psichiatra, ha svolto negli anni. «La mitezza è fragile, come una farfalla, e come un agnello, e nondimeno essa cambia il modo di essere della vita». Ferita dalle parole aride, aggressive e superficiali, la mitezza è accettazione di chi siamo, delle nostre fragilità, mancanze e limiti; quell'accettazione che ci porta poi ad accettare fragilità, mancanze e limiti altrui. Perché, a saperla ascoltare, la mitezza è mossa da una finalità precisa: «Creare relazioni umane aperte all'ascolto e all'accoglienza, alla collaborazione e alla reciprocità». – **G.G.**



2019
ANCORA
 144 PP
 16€

MARCO BOVE **Le spalle di Dio**

«Tu Signore passi e ripassi nel nostro quotidiano peregrinare, e in mille occasioni diverse, ti lasci vedere ma mai direttamente, solo di spalle. Ma dove, come?». Quali «spalle» non sappiamo riconoscere come quelle di Dio nella nostra vita? Marco Bove ci guida in un cammino spirituale, e sempre pienamente umano, tra i cercatori di Dio dell'Antico e Nuovo Testamento. A partire dalle parole anonime e universali del salmo 27, le tappe di questo itinerario saranno una strada, una direzione che, come intuisce Mosè, è anche modo di conoscere Dio. La preghiera della sterile Anna, la fuga di Elia, la perdita dell'amato narrato nel Cantico dei cantici, la ricerca di senso in ciò che accade in Maria di Nazareth, il pianto della Maddalena, le false certezze di Paolo di Tarso, la sete nel salmo 63. Uomini, donne, parole che, grazie anche ad una felice e mai complicata esegesi, raggiungono i cuori di quanti, credenti o no, continuano a cercare la Bontà della e nella vita. – **C.T.**



Io sono matura

di Benedetta Mattei

Io sono matura. Ho fatto l'esame di maturità e ho preso 100. Cioè il massimo. La mia amica Sara, a Montevarchi, ha preso pure la lode. Tutti mi hanno detto che sono stata brava. E infatti io sono molto fiera di me stessa perché sono stata brava. Ho studiato e ho fatto l'esame che io non sapevo come era. Ho fatto due esami scritti e poi ho fatto l'esame orale il 1° luglio. Sempre nella mia scuola che è l'Istituto alberghiero Gioberti a Trastevere.

Da tanto tempo molti mi dicevano se avevo paura dell'esame. Io non avevo mai paura. Perché dovevo aver paura? Il giorno prima dell'esame orale ho organizzato una cena al ristorante "Da Arturo", dove vado spesso con Francesco e Laurenzia, per festeggiare il mio esame. L'ho detto all'esame che io avevo già festeggiato.

Mi sono un po' emozionata il primo giorno dell'esame scritto perché i miei compagni di classe avevano tanta paura e poi i banchi erano stati messi nel corridoio e io non sapevo più dove andare. Poi mi dispiaceva tanto perché sapevo che erano le ultime volte che io andavo a scuola, con i miei compagni, perché a settembre la scuola per me non ci sarà più. Io stavo bene in

classe, mi sono sempre divertita tanto.

Gli scritti sono stati fatti bene.

Pure l'orale. Ho portato una tesi sullo stage che ho fatto all'American Palace Eur Hotel. Con tante cose e tante fotografie. Mi hanno detto di leggerlo ma io credo che se io lo avevo scritto erano i professori a doverlo leggere. Il presidente della commissione era molto simpatico e io l'ho subito chiamato Vincenzone. Mi è venuto a cercare per salutarmi il primo giorno perché ha letto la lettera che mi ha scritto il presidente Mattarella perché l'hanno messa sulla parete in segreteria. «Sei tu la Benedetta che ha ricevuto la lettera di Mattarella?» «Sì, sono io!». E siamo diventati subito amici. Poi c'erano anche i miei professori Bungaro, il mio preferito, Valentina e Anna Maria e altri.

All'orale poi abbiamo parlato di tante cose. Anche del fatto che io gioco nella Roma e vado allo stadio, di musica e del fatto che io canto *Inno alla gioia* ai concerti del coro delle Mani Bianchi, di Umberto Tozzi e di Papa Francesco. Poi gli ho detto che si era fatto tardi e io dovevo andare a pranzo da nonna per festeggiare l'esame. E lì mi hanno detto brava che per me è come la lode. **OL**



Giocando Italia – Albania

di Giovanni Grossi

Il 30 giugno, noi di *Fede e Luce*, siamo partiti da Roma a Tirana per la partita Italia-Albania. Al contrario di altri, ho avuto un appuntamento alla stazione Tiburtina alle 19:30 con Maria Agnese Boitani. Insieme prendiamo il treno per Fiumicino aeroporto, con uno zainetto piccolo. Nel percorso ho visto le fermate, fino ad arrivare al capolinea. E all'aeroporto vediamo tutti i partecipanti per la partenza, pronti ad affrontare questo impegno importante. Prima ci sistemiamo in un albergo, con stanze da due e da tre persone. Quando viene il 1° luglio veniamo portati in macchina al posto dove c'è il campo sportivo già vestiti di blu scuro. Dopo vediamo gli avversari vestiti di rosso. Quando sono entrato in campo, io corro verso l'avversario che ha il pallone, che vuole segnare gol. Io mi sono impegnato al massimo, determinato dal fatto di voler essere pari. Dopo un po' vengo buttato per terra, ma mi rialzo e

mi sono diretto verso la porta avversaria. Ho tirato e ho fatto gol, quasi non me ne sono reso conto di aver segnato. Poi la stanchezza e il sudore mi fanno sudare la fronte. E ho notato che i nostri giocatori si sono trovati determinati e motivati affrontando un avversario forte, che tira e fa gol, ma noi rimontiamo e raggiungiamo loro nel risultato, ma poi ci superano e noi, dopo ripetuti cambi, ci troviamo di fronte a stranieri forti con la voglia di vincere la coppa, che diventa loro. Ma noi dopo che abbiamo avuto ognuno la medaglia Kimata, ci siamo trovati soddisfatti, faremo altrettanto bene senza piegarci.

Conosciamo ragazzi e ragazze albanesi che si uniscono a noi. Lo stare insieme bene in allegria c'è, non ci frena la lingua diversa, la città non ci fa rimpiangere Roma. Ho capito che viaggiare è bello, in certi momenti ci fa ricordare il campo, la voglia di trovarci allegri scherzando in compagnia. **OL**



Sostieni Ombre e Luci

IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005



Con PayPal



Con bonifico
continuativo
o c/c postale



E ricorda che
puoi detrarre
la tua donazione!



**Quando ci viene chiesto, da chi non ne sa nulla,
«ma voi, a Fede e Luce, che cosa fate?»,
a me verrebbe sempre da rispondere:
«non facciamo proprio niente», che è poi la verità.
Non siamo nati per fare qualcosa per le persone disabili,
ma per essere al loro fianco, per metterci vicino a loro
e ai loro genitori, per non lasciarli soli!**

(Mariangela Bertolini, Ombre e Luci n. 120/2012)